



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

83 | 2011
83

Apprendre le handicap visuel. La prise en charge de personnes déficientes visuelles par des institutions spécialisées.

Thèse pour l'obtention du doctorat en sociologie, Université Paris 1
Panthéon-Sorbonne, décembre 2009.

Marion Blatgé



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/1205>
ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 29 mars 2011
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Marion Blatgé, « Apprendre le handicap visuel. La prise en charge de personnes déficientes visuelles par des institutions spécialisées. », *Bulletin Amades* [En ligne], 83 | 2011, mis en ligne le 27 mars 2012, consulté le 01 mai 2019. URL : <http://journals.openedition.org/amades/1205>

Ce document a été généré automatiquement le 1 mai 2019.

© Tous droits réservés

Apprendre le handicap visuel. La prise en charge de personnes déficientes visuelles par des institutions spécialisées.

Thèse pour l'obtention du doctorat en sociologie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, décembre 2009.

Marion Blatgé

NOTE DE L'AUTEUR

Cette thèse de sociologie a été réalisée en quatre années, grâce à une allocation de recherche de l'Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne et à un contrat d'Attachée Temporaire d'Enseignement et de Recherche de l'Université de Reims Champagne-Ardenne.

Résumé

- 1 Ce travail a pour objet d'explorer l'expérience des personnes handicapées visuelles au sein des associations qui sont réservées à leur prise en charge. Pour ce faire, j'ai recueilli des données qualitatives. Il s'agit de comptes-rendus réalisés à l'issue d'une cinquantaine de séquences d'observations dans trois associations spécialisées dans la prise en charge du handicap visuel ; ces associations proposent des services liés à la formation professionnelle et à l'emploi, mais également une gamme de prestations en matière de loisirs, voire de logement. À ces observations s'ajoutent trente-neuf entretiens approfondis recueillis auprès de personnes engagées dans ces associations (qu'ils s'agissent de professionnels ou de personnes handicapées visuelles). Ces données

qualitatives sont complétées par des sources statistiques. Sont ainsi mobilisées les exploitations de l'enquête Handicap Incapacités Dépendances (HID) de l'INSEE, qui permettent de donner un cadrage statistique de la population handicapée visuelle en France.

- 2 Le cœur de la réflexion est de montrer que ces lieux qui accueillent uniquement des personnes handicapées visuelles sont les points d'ancrage d'une entreprise de socialisation qui peut se révéler assez radicale. On peut qualifier cette forme d'apprentissage de socialisation de conversion : la personne va être modelée, voire transformée en intégrant différents savoirs et différentes valeurs relatives à un groupe particulier. La personne apprend une nouvelle gestion de son corps tandis que son environnement immédiat va évoluer, par la fréquentation de lieux dédiés au handicap. L'argumentation de cette thèse s'est construite de manière progressive, en montrant que les trajectoires au sein de ces associations spécialisées sont marquées par des normes fortes, qui peuvent se révéler – dans certaines circonstances – être des ressources.
- 3 Dans une première partie, je pose le cadre de cette expérience du handicap visuel, en m'interrogeant également sur ma propre position de chercheuse. Le premier chapitre développe ainsi une argumentation méthodologique, tandis que les deux suivants présentent les éléments historiques et juridiques nécessaires à la compréhension de ce monde social.
- 4 Sont ainsi retracés les traits saillants d'une enquête marquée par des logiques d'engagement et de distanciation. C'est une entreprise de réflexivité qui est ici amorcée. Étant donné que la sociologie de terrain dépend de la qualité de l'enquête, il est fondamental d'analyser la position du chercheur par rapport à son sujet d'étude. Ces enjeux sont particulièrement présents lorsque l'enquête débute, mais également quand elle se clôt. Le chercheur doit, dans un premier temps, s'engager en mobilisant différentes ressources spécifiques aux mondes qu'il étudie, pour, dans un second temps, rompre les implications qu'il a prises précédemment. J'ai ainsi appréhendé ces espaces et ces lieux dits spécialisés comme une découverte, en qualité de personne non concernée, à titre personnel, par le handicap. Ainsi, mon parcours de recherche s'est révélé être une entreprise de socialisation ; j'ai moi-même beaucoup appris sur ces lieux, leurs langages, leurs légitimités et leurs fonctionnements respectifs. L'enquête s'est donc déroulée correctement à partir du moment où j'ai pu m'inscrire dans ces espaces.
- 5 À l'issue de cette première réflexion, j'ai cherché à présenter différentes données de cadrage, permettant de connaître les lieux, les hommes, mais également les faits qui ont fondé un groupe social à part entière, celui des personnes handicapées visuelles. Je mobilise ainsi des données d'ordre historique, puis statistique, pour brosser à grands traits la situation contemporaine des personnes handicapées visuelles. En exposant ces données, j'entends montrer que la prise en charge des personnes handicapées visuelles est conditionnée par une histoire singulière et qu'elle n'est pas en parfaite adéquation avec la réalité actuelle de la déficience visuelle. Ainsi, je montre que les pouvoirs publics sont intervenus dès le XIII^{ème} siècle pour ouvrir aux aveugles un destin différent de celui de la masse des infirmes et des pauvres. Par ailleurs, dès la fin du XIX^{ème} siècle se met en place un secteur associatif très dense qui va offrir aux aveugles de très nombreux services. Ce secteur associatif entend aujourd'hui représenter les personnes handicapées visuelles. Or, les statistiques fines dont nous disposons aujourd'hui dévoilent une population majoritairement âgée, peu en contact avec le secteur associatif spécialisé et

qui ne bénéficie d'aides, qu'elles soient techniques ou humaines, que dans de faibles proportions.

- 6 Enfin, je finis d'expliciter le cadre de l'expérience du handicap visuel en mobilisant différentes analyses liées au droit. En dévoilant la construction juridique du handicap, j'ai dégagé des tensions qui structurent le monde du handicap visuel. J'insiste particulièrement sur l'une d'entre elles, à savoir le maintien des personnes handicapées dans une position d'entre-deux. Elles sont en effet prises en charge par un secteur associatif prédominant, alors même que la question du handicap est très largement saisie par les pouvoirs publics. Pourtant, en traitant cette question dans des lois cloisonnées, le législateur, dans une certaine mesure, continue à marginaliser la question. Cette appréhension juridique ambivalente va avoir des incidences directes et quotidiennes sur les personnes concernées, qui vont avoir à évoluer dans des mondes sociaux spécialisés complexes à appréhender. Cette première partie est nourrie par les analyses de différents juristes et historiens sur cette question du handicap. Ces travaux, peu nombreux, mais de grande qualité, ont largement nourri mon regard de sociologue au sein de cette première partie. Ils m'ont en effet permis de lier les données que j'avais moi-même recueillies au cadre qui contraint l'expérience du handicap.
- 7 Dans une deuxième partie, je tente d'explorer quelles sont les modalités de cette entreprise de socialisation. Dans ces espaces d'entre-deux que sont les lieux réservés à la déficience visuelle prennent place des apprentissages qui mettent en jeu le rapport au temps, au corps et à l'espace.
- 8 Cette socialisation prend initialement la forme d'un engagement relativement contraint. On ne vient pas dans ces associations spécialisées par hasard, mais pour y trouver un certain nombre de ressources. Dans cette partie, j'ai insisté sur les phases de cette entreprise de socialisation. L'apprentissage des différents savoirs liés à la gestion de la déficience visuelle n'a rien d'évident, il n'est pas systématique et revêt des formes complexes. Ainsi, l'entrée dans le secteur associatif est fréquemment disjointe de la survenue de la déficience visuelle ; cet engagement initial est une étape majeure, dans des parcours de vie souvent marqués par les ruptures biographiques. D'un certain point de vue, cette entrée permet de réordonner des parcours individuels marqués par les discontinuités, en engageant les personnes dans des apprentissages au long cours.
- 9 Par ailleurs, cette socialisation n'est pas une activité univoque ; c'est un travail aussi bien individuel que collectif. Ainsi, l'apprentissage de nouvelles techniques corporelles, telles que le braille ou encore les techniques de locomotion (maîtrise de la canne blanche), met en jeu l'histoire individuelle, mais également le rapport aux autres. Cette entreprise de socialisation constitue alors une carrière, telle que la conçoivent les sociologues interactionnistes américains, issus de l'école de Chicago. La socialisation est ramenée à des séquences de pratiques, interdépendantes entre elles, dans lesquelles se succèdent engagement, stabilisation des pratiques, formation d'un groupe social et enfin, affirmation d'une appartenance à une entité sociale. J'ai ainsi montré qu'une technique aussi anodine, pour le regard extérieur, que la pratique de la canne blanche, pouvait prendre la forme d'une carrière dans laquelle se succédait différentes étapes, telles l'engagement dans une pratique, la stabilisation de cette pratique et l'identification à un groupe, celui des personnes handicapées visuelles.
- 10 Enfin, cette socialisation est liée à l'appartenance à un groupe, elle débouche sur la participation à une communauté définie. Cette dernière est porteuse de ressources, elle permet de gérer de manière collective un certain nombre de problématiques d'une

importance décisive au quotidien. Le groupe permet ainsi d'aborder collectivement la relation aux administrations spécialisées ou encore la présentation de soi dans la relation aux personnes valides. La vie communautaire ne se nourrit pas seulement de ces ressources, elle est également marquée par des liens interpersonnels forts entre l'ensemble des membres du groupe. Des liens amicaux et amoureux naissent dans ces espaces. Cette communauté structurée est également contrôlée. Celles et ceux qui ne se conforment pas aux usages en vigueur sont lourdement stigmatisés. C'est une communauté aux deux visages que j'ai observée, dans laquelle se déploient des solidarités aussi denses que contraignantes.

- 11 Dans une dernière partie, je tente d'ouvrir le regard à l'extérieur de la communauté formée à l'intérieur de ces lieux. Je m'interroge sur les ressources que trouvent les personnes à l'extérieur de ces espaces, en montrant en quoi ces facteurs externes vont influencer sur leurs parcours individuels.
- 12 Si les trajectoires individuelles sont normalisées dans ces espaces, elles sont en même temps loin d'être identiques les unes aux autres. J'essaie ainsi d'expliquer ces différences dans les histoires personnelles. J'analyse le rôle que j'estime déterminant de ceux et celles qui accompagnent la personne à l'extérieur de l'institution spécialisée. Qu'ils soient ou non familiaux, ces aidants interviennent en complément des professionnels. Ce sont souvent les femmes qui sont en première ligne dans ces rôles d'accompagnants. Ces derniers connaissent également une socialisation, qui prend la forme d'une carrière. Pour accompagner au mieux la personne, l'aidant doit faire l'apprentissage des savoirs en cours dans l'espace d'interconnaissance. Ces aidants permettent aux personnes de capitaliser certaines compétences sociales. Ces dernières peuvent être comprises comme un ensemble de savoirs, plus ou moins formalisés, qui vont déboucher sur des adaptations individuelles dans un environnement social donné. Les compétences sociales peuvent donc être assimilées à une forme de sens pratique, nourrie par l'expérience, qui a pour conséquence des accommodements individuels.
- 13 Aiguillées par leurs expériences passées et par leurs réseaux, les personnes handicapées peuvent développer des capacités de lecture des mondes sociaux qu'elles fréquentent. Selon le développement et l'usage de ces compétences sociales, la fréquentation de ces institutions va avoir des incidences assez dissemblables sur les trajectoires individuelles. Je dresse ainsi une typologie des multiples effets de la fréquentation des institutions spécialisées. L'optimisation correspond ainsi à une configuration dans laquelle de nombreuses ressources relationnelles et techniques sont capitalisées pour être réemployées au sein et au-delà de la communauté. Les personnes handicapées établissent alors un rapport rentable à l'institution. Dans la seconde option, celle de la navigation, les personnes entretiennent un rapport entre engagement et distanciation. Les personnes s'engagent dans la prise en charge qui leur est proposée tout en n'hésitant pas à s'en soustraire lorsque la fréquentation de ces espaces est jugée intrusive ou sans avenir. Enfin, dans la dernière option, la personne se perd dans les méandres des espaces de la déficience visuelle. On évoque alors des situations de remise de soi : la personne est dans une situation de dépendance, à la fois relationnelle, mais aussi matérielle, à l'égard des institutions spécialisées. À travers cette typologie, j'entends démontrer que les trajectoires de personnes handicapées ne peuvent être interprétées dans une perspective misérabiliste, dans laquelle il serait uniquement question de relégation et d'enfermement au sein de ces institutions spécialisées. Pour autant, mon analyse ne relève pas non plus d'une sociologie de l'acteur, dans laquelle se déploieraient des jeux de pouvoir et des

stratégies élaborées. L'analyse que je propose s'appuie plus volontiers sur les concepts d'« usages » et d'« arts de faire » empruntés à Michel de Certeau. Elle révèle ainsi les registres d'adaptation que mobilisent les personnes handicapées visuelles pour évoluer dans cet environnement donné que constituent les institutions spécialisées.

Deux cartes issues de la thèse

- 14 Ces deux cartes visent à illustrer la configuration spatiale de deux des terrains, renommés centre A et centre A'. Elles permettent de révéler la proximité spatiale qui marque ces lieux dévolus à la prise en charge de personnes handicapées.
- 15 Au-delà de l'organisation des institutions spécialisées, il s'est révélé pertinent, durant les observations, de prêter attention à la configuration spatiale de ces deux établissements. En relevant la disposition spatiale des deux centres, on note ainsi une proximité géographique avec d'autres institutions spécialisées. Les voisins du centre A sont un Ésat¹ et un I.M.PRO². Quant au centre A', la petite rue dans laquelle il se situe semble dévolue à la déficience visuelle : elle porte le nom d'un bienfaiteur des aveugles. Les voisins du centre A' sont un Ésat, destiné aux déficients visuels, un CAMSP³ destiné aux enfants handicapés visuels, ainsi qu'une association spécialisée, qui offre différents services à ce public.

Figure 1 : Localisation du centre A

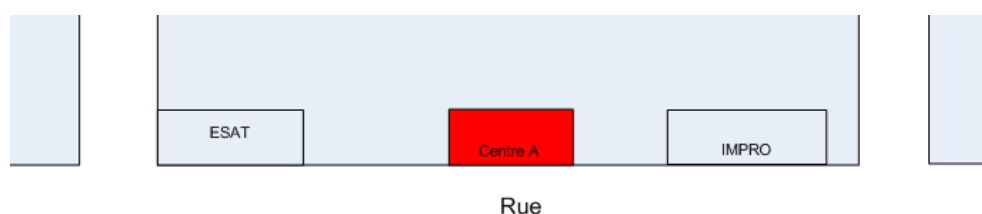
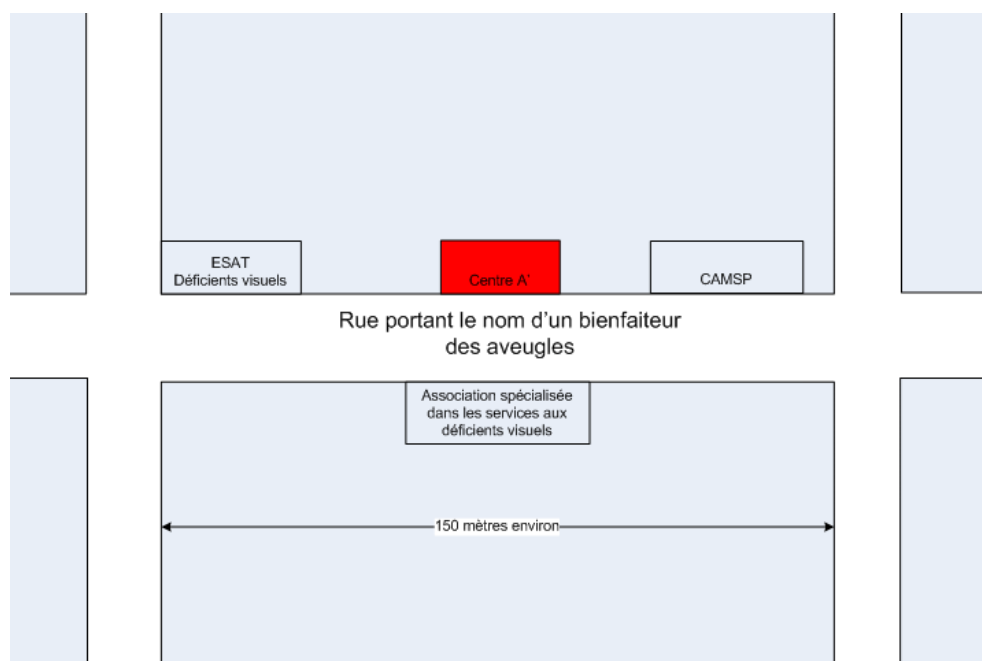


Figure 2 : Localisation du centre A'



NOTES

1. *Ésat : Établissement et service d'aide par le travail.* Ces établissements médico-sociaux ont pour objectif de permettre aux travailleurs handicapés d'exercer une activité professionnelle adaptée à leurs capacités personnelles. Pour être accueilli en Ésat, il faut une orientation professionnelle vers le milieu protégé par la CDAPH. Ils remplacent les Centres d'Aides par le Travail depuis la loi du 11 février 2005.
2. *I.M.PRO : Institut Médico Professionnel.* Ces institutions spécialisées accueillent des adolescents et des jeunes adultes handicapés, en assurant un enseignement professionnel.
3. *CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce.* Il s'agit d'un lieu de prévention, de dépistage et de prise en charge d'enfants de zéro à six ans par une équipe médicale, paramédicale et éducative.